

# Kvaliteta života majki djece s poremećajem iz spektra autizma

Anamarija Barišić<sup>1</sup>, Sanja Šimleša<sup>2</sup>, Jasmina Ivšac Pavliša<sup>2</sup>

*Cilj: Djeca s poremećajem iz spektra autizma (PSA) zahtijevaju dodatnu brigu i različite oblike podrške što često utječe na cijelu obitelj, pa tako i na majke. Cilj ovog istraživanja je utvrditi kvalitetu života majki djece sa PSA-om i čimbenike povezane s kvalitetom života majki.*

*Metode: Uzorak ispitanika čini 40 majki djece koja imaju dijagnozu PSA-a i dobi su od 2 do 7 godina. Kao mjerni instrument korišten je upitnik Svjetske zdravstvene organizacije WHOQOL-BREF.*

*Rezultati: Istraživanjem je utvrđeno da kvaliteta života majki djece predškolske dobi sa PSA-om odstupa od zadovoljavajuće na svim domenama. Kao značajni čimbenici povezani s kvalitetom života pokazali su se prihodi kućanstva i stupanj obrazovanja majki. Majke djece sa PSA-om s većim prosječnim prihodima kućanstva imaju bolje psihičko zdravlje, zadovoljnije su svojom okolinom i pokazuju bolje fizičko zdravlje. Nadalje, majke koje imaju viši stupanj obrazovanja imaju bolje psihičko zdravlje i zadovoljnije su svojom okolinom u odnosu na majke nižeg stupnja obrazovanja. Međutim, radni status majke i težina simptoma djeteta u ovom se istraživanju nisu pokazali značajnim čimbenicima.*

*Zaključci: Poznavanje točnih područja kvalitete života koje su narušene kod majki djece sa PSA-om te čimbenika koji na nju utječu doprinosi boljem obiteljskom savjetovanju i stvaranju partnerskog odnosa s roditeljima, a posljedično i ostvarivanju ciljeva podrške i pružanja socijalne podrške majkama djece sa PSA-om.*

**Ključne riječi:** KVALITETA ŽIVOTA; POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA; DJECA; MAJKE

## UVOD

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) neurorazvojni je poremećaj kojeg karakteriziraju nedostaci u socijalnoj komunikaciji i interakciji. Ti nedostaci manifestiraju se u području socijalno-emocionalne uzajamnosti, neverbalnog komunikacijskog ponašanja, uspostavljanja, održavanja i razumijevanja odnosa te ograničenim i repetitivnim obrascima ponašanja, interesa ili aktivnosti (1). Prevalencija PSA-a iznosi 1 na 36 djece što predstavlja značajni porast u posljednjih 20 godina (2), a ne utječe samo na osobu sa PSA-om, već na cijelu obitelj, pa tako i na majke (3). Kvaliteta života je percepcija pojedinca o vlastitoj poziciji u životu u odnosu na kulturu i vrijednosti zajednice u kojoj živi i povezana je s njegovim ciljevima, očekivanjima, standardima i brigama (4). Kako bi objasnili vrlo široki koncept kvalitete života, Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) navodi područja u kojima procjenjuje kvalitetu života – fizičko funkcioniranje, psihičko

zdravlje, razina neovisnosti, društveni odnosi, okolina te duhovnost (4). Kvaliteta života djece sa PSA-om uvelike ovisi o kvaliteti života njihovih roditelja (5). Zbog učestalih teškoća koje djeca sa PSA-om imaju u socijalnoj komunikaciji te osobitostima u ponašanju (6), brojna istraživanja govore o narušenoj općoj kvaliteti života roditelja djece sa PSA-om (7, 8, 9). Pojedina istraživanja ističu da su određena područja kvalitete života narušena – fizičko funkcioniranje (10, 11), psihičko zdravlje (12) te zadovoljstvo okolinom (13). U dijelu istraživanja nije utvrđena razlika u ukupnom rezultatu na

<sup>1</sup> Klinika za bolesti uha, nosa i grla s kirurgijom glave i vrata, Klinički bolnički centar Split, Spinčičeva ulica 1, Split

<sup>2</sup> Odsjek za logopediju, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Borongajska cesta 83 f, Zagreb

### Adresa za dopisivanje:

Prof. dr. sc. Sanja Šimleša, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Borongajska cesta 83f, e-mail: sanja.simlesa@erf.unizg.hr

upitniku kvalitete života kod roditelja djece sa PSA-om i kontrolne skupine, osim u općem zdravlju (14). Obitelji djece sa PSA-om ističu područja zdravlja i sigurnosti kao najvažnije, a s njima nisu zadovoljni (15). Također, ističu da su obitelji nezadovoljne podrškom koju dobivaju. Roditelji djece sa PSA-om u Hrvatskoj pokazuju značajno slabiju kvalitetu života, posebno na području psihičkog zdravlja, u odnosu na populaciju roditelja djece urednog razvoja. No, 38 % roditelja djece sa PSA-om razvilo je otpornost na probleme s kojima se suočavaju i njihova se subjektivna kvaliteta života ne razlikuje u odnosu na opću populaciju (16). Sposobnost razvijanja otpornosti pozitivno utječe na mentalno zdravlje roditelja i takvi roditelji pokazuju bolje sposobnosti upravljanja različitim izazovima i okolnostima u vezi s djetetom sa PSA-om (17, 18).

Dostupna literatura navodi različite čimbenike povezane s kvalitetom života roditelja, odnosno majki djece sa PSA-om kao što su primjerice prihodi kućanstva. Naime, veći prihodi kućanstva povezani su s boljim fizičkim i mentalnim zdravljem roditelja djece sa PSA-om (7, 19, 20). Ipak, neki smatraju da ne postoji značajna povezanost između prihoda i kvalitete života (9, 12). Prema upitniku kvalitete života SZO-a zadovoljstvo okolinom obuhvaća, između ostalog, financijski status te dostupnost i kvalitetu medicinske i socijalne skrbi (4) što može biti značajno kada se proučava faktor prihoda kućanstva. Sljedeći faktor jest radni status majki. Majke koje su zaposlene pozitivnije procjenjuju svoje mentalno zdravlje od nezaposlenih majki djece sa PSA-om (12, 18). Nezaposlene majke pokazuju veću stopu problema mentalnog zdravlja, depresije, anksioznosti i ljutnje u odnosu na zaposlene majke (21). Nadalje, važan faktor je i socijalna interakcija/društveni život majki koji treba uključivati vrijeme provedeno izvan doma. Majke izvještavaju o socijalnim problemima, manjku socijalizacije i nedostatku podrške sustava (10, 22). Dio autora smatra da nezaposlene majke imaju priliku više se posvetiti djetetu sa PSA-om što može pozitivno utjecati na djetetov razvoj (8). Roditelji djece sa PSA-om koji imaju viši stupanj obrazovanja lakše dolaze do formalne socijalne podrške što smanjuje stres i poboljšava psihičku kvalitetu života (23). Također, viši stupanj obrazovanja roditelja uglavnom se povezuje s višim prihodima kućanstva te više socijalne i psihološke podrške koju obitelji dobivaju (24). Prema upitniku kvalitete života SZO-a dostupnost socijalne podrške i potrebnih informacija i vještina dio su područja zadovoljstva okolinom (4). Pojedina istraživanja navode da nema povezanosti između razine obrazovanja roditelja djece sa PSA-om i kvalitete života obitelji (13, 25). Kada je riječ o faktorima koji se odnose na samo dijete, istraživanja navode da majke djece s većim izazovima u ponašanju imaju slabije fizičko (11, 22) i psihičko zdravlje (12), odnosno

slabiju kvalitetu života (10). Očito je da se bihevioralni simptomi koje sa sobom nosi PSA-a u određenom obliku odražavaju na kvalitetu života majki. To se može objasniti začaranim krugom u kojem djetetove teškoće i posljedice tih teškoća povećavaju stres i smanjuju dobrobit roditelja što onda posljedično može pogoršati djetetove simptome i ponašanje (17). Također, roditelji čija djeca imaju slabije razvijene adaptivne vještine (26), veći stupanj težine simptoma PSA-a (9, 22, 27), veće socijalne teškoće (27, 28) i lošije emocionalno funkcioniranje (12) imaju slabiju kvalitetu života. U literaturi se navode i čimbenici koji utječu na kvalitetu života kao što su percipirana socijalna podrška, razina roditeljske rastresenosti, strategije suočavanja kojima se roditelji koriste, ukupan broj djece u obitelji te dob djeteta sa PSA-om.

Teško je definirati sve moguće čimbenike koji su povezani s kvalitetom života zbog različitih genetskih, osobnih i egzistencijalnih varijabli koje nije moguće kontrolirati. Ipak, poželjno je što detaljnije identificirati sve čimbenike za pružanje primjerene podrške. S obzirom na to da narušeno zdravlje roditelja može imati negativne posljedice za cijelu obitelj, pa tako i za dijete sa PSA-om, cilj ovog istraživanja je utvrditi kvalitetu života majki djece sa PSA-om koja su dobi od 2 do 7 godina i povezane čimbenike kako bi se prilikom stvaranja plana podrške, osigurali najbolji mogući ishodi i za roditelje i za dijete.

U skladu s ciljem istraživanja, postavljene su sljedeće hipoteze:

H1: Majke djece sa PSA-om imaju narušenu ukupnu kvalitetu života na svim ispitivanim razinama, a najlošiju u području zadovoljstva socijalnim odnosima i okolinom.

H2: Postoji pozitivna povezanost između prihoda kućanstva i kvalitete života majki djece sa PSA-om. Majke čija je prosječna razina ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva veća, imat će bolje psihičko zdravlje i zadovoljstvo svojom okolinom, dok kod fizičkog funkcioniranja i zadovoljstva socijalnim odnosima ne postoji povezanost.

H3: Postoji povezanost između trenutnog radnog statusa majke i njene kvalitete života. Majke koje su zaposlene imat će bolje psihičko zdravlje, dok na drugim razinama kvalitete života ne postoji povezanost.

H4: Postoji povezanost između stupnja obrazovanja majke i kvalitete života majki. Majke koje imaju viši stupanj obrazovanja, imat će bolje psihičko zdravlje i zadovoljstvo okolinom, dok na drugim područjima kvalitete života ne postoji povezanost.

H5: Postoji povezanost između procijenjene težine simptoma i kvalitete života majki. Majke koje procjenjuju da su simptomi kod njihovog djeteta teži, imat će lošiju razinu kvalitete života na svim ispitivanim područjima.

## METODE ISTRAŽIVANJA

### Sudionici istraživanja

Uzorak sudionika obuhvaća 40 majki djece koja imaju dijagnozu PSA-a i dobi su od 2 do 7 godina. Sudionici su u istraživanje uključeni metodom neprobabilističkog namjernog i prigodnog uzorkovanja. U tablici 1 prikazana su sociodemografska obilježja sudionika istraživanja. Sudionicima su uzeti

TABLICA 1. Sociodemografska obilježja sudionika

| Obilježja  | N (%)     |
|--|-----------|
| Dob majke  |           |
| 18-30 godina   | 4 (10)    |
| 31-40 godina   | 23 (57,5) |
| 41-50 godina   | 13 (32,5) |
| Obrazovanje majke                                      |           |
| Srednja škola  | 23 (57,5) |
| Viša škola, stručni ili preddiplomski studij           | 7 (17,5)  |
| Diplomski ili doktorski studij                         | 10 (25)   |
| Radni status majke                                     |           |
| Zaposlena  | 17 (42,5) |
| Na rodiljnom dopustu ili status roditelja njegovatelja | 15 (37,5) |
| Nezaposlena  | 8 (20)    |
| U braku  |           |
| Da   | 31 (77,5) |
| Ne   | 9 (22,5)  |
| Mjesečni prihodi kućanstva                             |           |
| <6000 kn   | 3 (7,5)   |
| 6000 - 9000 kn   | 10 (25)   |
| 9001 - 12000 kn  | 13 (32,5) |
| 12001 - 15000 kn                                       | 4 (10)    |
| >15000 kn  | 10 (25)   |
| Broj djece u obitelji                                  |           |
| 1  | 12 (30)   |
| 2  | 18 (45)   |
| 3 ili više   | 10 (25)   |

N, broj

TABLICA 2. Obilježja djece sa PSA-om

| Obilježja                       | N (%)     |
|---------------------------------|-----------|
| Spol djeteta                    |           |
| Dječaci                         | 26 (65)   |
| Djevojčice                      | 14 (35)   |
| Dob djeteta                     |           |
| <4 godine                       | 5 (12,5)  |
| 4 godine                        | 8 (20)    |
| 5 godina                        | 8 (20)    |
| 6 godina i više                 | 19 (47,5) |
| Uključenost u vrtić             |           |
| Da                              | 33 (82,5) |
| Ne                              | 7 (17,5)  |
| Uključenost djeteta u terapiju* |           |
| Da                              | 38 (95)   |
| Ne                              | 2 (5)     |
| Izraženost simptoma autizma     |           |
| Blago                           | 6 (15)    |
| Umjereno                        | 20 (50)   |
| Teško                           | 14 (35)   |

N, broj

\*logoped, edukacijski rehabilitator, radni terapeut, psiholog

sociodemografski podatci koji su uključivali njihovu dob, najveći trenutni stupanj obrazovanja, radni status, bračni status, mjesečni prihod kućanstva i ukupan broj djece u obitelji. Obilježja djece sa PSA-om, uključujući procjene majki o težini simptoma autizma, prikazana su u tablici 2. Ispitana obilježja djece sa PSA-om uključivala su podatke o dobi, spolu, uključenosti u vrtić, uključenosti u terapiju te izraženošću simptoma autizma.

### Mjerni instrumenti

Kao mjerni instrument u ovom istraživanju korišten je upitnik samoprocjene kvalitete života SZO-a Programa za mentalno zdravlje WHOQOL-BREF, koji predstavlja skraćenu verziju upitnika WHOQOL-100. Sadrži 26 pitanja raspoređenih u četiri domene: fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, socijalni odnosi i okolina u kojoj pojedinac živi. Domena fizičkog zdravlja ispituje razinu boli i energije, potrebu za medicinskim tretmanima, sposobnost kretanja, zadovoljstvo spavanjem, obavljanjem svakodnevnih aktivnosti i radnim sposobnostima. Domena psihičkog zdravlja obuhvaća doživljavanje pozitivnih i negativnih misli i osjećaja o vlastitom životu, sposobnost koncentriranja, prihvaćanje tjelesnog izgleda, zadovoljstvo sobom. Domena socijalnih odnosa ispituje zadovoljstvo odnosima s bliskim osobama, seksualnim životom i podrškom od prijatelja. Domena zadovoljstva okolinom obuhvaća osjećaj sigurnosti, zdravlje okoliša, financijski status, dostupnost potrebnih informacija, prilike za rekreaciju te zadovoljstvo stambenim prostorom, medicinskim uslugama i vlastitim prijevoznim sredstvima (4).

Odgovori za svaku česticu raspoređeni su na skali Likertovog tipa od 1 do 5 pri čemu 1 označava najmanje, a 5 najviši stupanj slaganja s česticom. U upitniku je postavljen vremenski okvir pa sudionici procjenjuju kvalitetu života u posljednja dva tjedna. Prve dvije čestice iz upitnika koje ispituju opću kvalitetu života i zadovoljstvo zdravljem promatraju se i obrađuju zasebno, a rezultati su iskazani na skali od 0 do 100. Pouzdanost upitnika je visoka, odnosno koeficijent pouzdanosti Cronbach alpha za područja psihičkog zdravlja, fizičkog zdravlja i okoline iznosi >75, dok je za razinu socijalnih odnosa na granici pouzdanosti, odnosno 0,66 (WHO, 1998). Preporučena norma iznad koje se kvaliteta života smatra zadovoljavajućom je 60 (WHO, 1998). U ovom istraživanju korištena je hrvatska validirana verzija upitnika uz odobrenje autora (29). Nadalje, za potrebe ovog istraživanja konstruiran je upitnik koji sadrži pitanja o sociodemografskim obilježjima majke te pitanja koja se odnose na obilježja djeteta sa PSA-om.

### Postupak

Svi sudionici informirani su o istraživanju usmenim putem, a prije sudjelovanja potpisali su pisanu suglasnost. Za sudio-

TABLICA 3. Deskriptivna statistika za četiri područja kvalitete života

|                       | M     | SD    | C  | Q     | Min   | Max   |
|-----------------------|-------|-------|----|-------|-------|-------|
| Fizičko zdravlje      | 53,48 | 17,49 | /  |       | 14,29 | 92,86 |
| Psihičko zdravlje     | 52,60 | 19,56 | /  |       | 8,33  | 95,83 |
| Socijalni odnosi      | /     | /     | 50 | 19,79 | 0,00  | 91,67 |
| Zadovoljstvo okolinom | 49,77 | 17,94 | /  |       | 3,13  | 90,63 |

M, srednja vrijednost; SD standardna devijacija; C medijan, Q poluinterkvartilno raspršenje

TABLICA 4. Korelacijska matrica za ispitivane varijable

|  |                                       | Fizičko funkcioniranje | Psihičko zdravlje | Socijalni odnosi | Okolina |
|--|---------------------------------------|------------------------|-------------------|------------------|---------|
| Prosječna razina ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva | Spearmanov koeficijent korelacije (r) | 0,335*                 | 0,468**           | 0,251            | 0,422** |
| Trenutni radni status majke                          | Spearmanov koeficijent korelacije (r) | -0,173                 | -0,287            | -0,205           | -0,202  |
| Stupanj obrazovanja majke                            | Spearmanov koeficijent korelacije (r) | -0,073                 | -0,317*           | -0,143           | -0,323* |
| Težina simptoma djeteta                              | Spearmanov koeficijent korelacije (r) | -0,143                 | 0,023             | -0,190           | -0,137  |

\*razina statističke značajnosti  $p < 0,05$

\*\*razina statističke značajnosti  $p < 0,01$

nike je osigurana anonimnost tako što su upitnike vraćali istraživaču u dogovoreni sandučić u zatvorenim kuvertama. Ispunjavanje upitnika trajalo je u prosjeku 20 minuta po sudioniku.

Svi prikupljeni podaci uneseni su i kodirani u program IBM SPSS Statistics, Version 25 u kojem je provedena statistička obrada podataka. Podaci su analizirani metodama deskriptivne statistike te metodama korelacijske analize.

## REZULTATI

Opću kvalitetu življenja, najviše ispitanika, njih 16 (40%) procjenjuje ni dobrom ni lošom, 12 ispitanika (30%) prilično dobrom, a samo 2 ispitanika (5%) vrlo dobrom. Za 6 ispitanika (15%) opća kvaliteta života je prilično loša, dok je za njih 4 (10%) vrlo loša. Srednja ocjena samoprocjene opće kvalitete života je 3 ( $C=3$ ) uz poluinterkvartilno raspršenje  $Q=0,875$ . Na skali samoprocjene zadovoljstva vlastitim zdravljem najviše ispitanika, njih 15 (37,5%) navodi da je prilično zadovoljno, a 2 (5%) vrlo zadovoljno. 14 ispitanika (35%) je ni zadovoljno ni nezadovoljno svojim zdravljem, dok ih je 6 (15%) prilično nezadovoljno, a 3 (7,5%) vrlo nezadovoljno. Srednja ocjena zadovoljstva zdravljem je 3 ( $C=3$ ) uz poluinterkvartilno raspršenje  $Q=0,5$ .

U tablici 3 prikazani su podatci o četiri područja kvalitete života sudionika.

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da postoji stvarna značajna povezanost između prosječnih mjesečnih prihoda kućanstva i psihičkog zdravlja ( $r_s=,47$ ,  $df=38$ ,  $p<,01$ ) te zadovoljstva okolinom ( $r_s=,42$ ,  $df=38$ ,  $p<,01$ ) te laka povezanost između prosječnih mjesečnih prihoda kućanstva i fizičkog funkcioniranja ( $r_s=,34$ ,  $df=38$ ,  $p<,05$ ). Između socijalnih od-

nosa i prihoda kućanstva nije utvrđena statistički značajna povezanost. Ovi rezultati uglavnom potvrđuju drugu postavljenu pretpostavku.

Također, utvrđena je statistički značajna laka povezanost između psihičkog zdravlja majki ( $r_s=,32$ ,  $df=38$ ,  $p<,05$ ) te zadovoljstva okolinom ( $r_s=,32$ ,  $df=38$ ,  $p<,05$ ) sa stupnjem obrazovanja majki djece sa PSA-om. Između fizičkog funkcioniranja i zadovoljstva socijalnim odnosima nije utvrđena statistički značajna povezanost. Ovi rezultati potvrđuju četvrtu pretpostavku. Između radnog statusa majke, odnosno težine simptoma djeteta i kvalitete života majki ovim istraživanjem nije utvrđena statistički značajna povezanost što nije u skladu s pretpostavkama H3 i H5. Korelacijska matrica za sve ispitivane varijable prikazana je u Tablici 4.

## RASPRAVA I ZAKLJUČCI

U ovom istraživanju, majke djece sa PSA-om su na svim područjima pokazale kvalitetu života koja odstupa od zadovoljavajuće prema kriteriju koji navodi SZO (4) čime je potvrđena prva postavljena pretpostavka.

Prvi značajan čimbenik kvalitete života majki djece sa PSA-om su prihodi kućanstva. Naime, financijski problemi mogu uzrokovati značajan psihički stres, a posebno kada u obitelji postoji dijete za čiji je adekvatan razvoj potrebna kontinuirana podrška stručnjaka koju nerijetko roditelji sami financiraju (8, 20, 30). Roditelji, koji smatraju da mogu doprinijeti razvoju svojeg djeteta, zadovoljniji su i manje uznemireni (20). Veći prihodi kućanstva mogu značiti da su roditelji sigurni da svojem djetetu mogu osigurati potrebne oblike podrške što pozitivno utječe na njihovo psihičko zdravlje, kao i zadovoljstvo vlastitom okolinom, s obzirom na to da

zadovoljstvo okolinom obuhvaća i kućno okruženje, financijske prihode, zadovoljstvo dostupnošću medicinskih usluga što je važno za majke djece sa PSA-om. Također, veći ukupni prihodi kućanstva mogu značiti da majke mogu zadovoljiti više osobnih potreba što je važno za njihovu kvalitetu života, s obzirom na to da su često usmjerene isključivo na dijete sa PSA-om i njegove potrebe (7). Laku povezanost između prihoda kućanstva i fizičkog funkcioniranja moguće je objasniti time da se izraziti psihički stres povezan s financijskim problemima negativno odražava na tjelesno zdravlje i dovodi do teškoća u fizičkom funkcioniranju kao što su problemi sa spavanjem. Utvrđeno je da je 57,5 % majki djece sa PSA-om nezadovoljno svojim spavanjem. Prema tome, prihodi kućanstva značajan su čimbenik kvalitete života majki djece sa PSA-om što govori o važnosti socijalnih politika usmjerenih na obitelji djece sa PSA-om i osiguravanja financijske podrške kako bi se djetetu osigurale sve potrebne intervencije za adekvatan razvoj.

Neka istraživanja pokazuju da zaposlenje majki pozitivno utječe na njihovo psihičko zdravlje (12, 21) jer zaposlene majke doprinose prihodima kućanstva što, osim financijske važnosti, znači i osobnu satisfakciju te više prilika za socijalne interakcije (18). Nasuprot tome, neki navode da nezaposlene majke, s obzirom na to da više vremena provode sa svojim djetetom sa PSA-om, mogu više pažnje usmjeriti na dijete i obiteljski usmjerenu intervenciju što može pozitivno utjecati na ishode kod djeteta, a posljedično i na psihičko zdravlje majki (8). Nepostojanje povezanosti između radnog statusa majki i psihičkog zdravlja moguće je objasniti upravo time da različite majke različito doživljavaju svoje zaposlenje, odnosno nezaposlenje s obzirom na svoje vrijednosti i ciljeve u životu. Za neke zaposlenje znači osobno zadovoljstvo i prilike za ostvarivanje brojnih socijalnih odnosa, dok za neke znači da ne mogu posvetiti dovoljno vremena svojem djetetu koje treba njihovu brigu i pažnju. Upravo to je razlog zašto plan podrške i savjetovanje treba temeljiti u odnosu na specifičnosti pojedine obitelji te sagledati dijete u kontekstu obitelji i obiteljskog funkcioniranja.

Stupanj obrazovanja majki pokazao se značajnim čimbenikom za psihičko zdravlje majki djece sa PSA-om i njihovo zadovoljstvo okolinom. Viši stupanj obrazovanja često se povezuje s više socijalne i psihološke podrške te višim prihodima kućanstva što kod roditelja smanjuje stres (24), a posljedično poboljšava kvalitetu života. Psihičko zdravlje, između ostalog, odnosi se na doživljavanje pozitivnih i negativnih emocija, doživljavanje sebe te sposobnosti pamćenja, učenja i mišljenja, a majke s višim stupnjem obrazovanja tu mogu biti u prednosti. Također, ako razmatramo područje zadovoljstva okolinom, majke s višim stupnjem obrazovanja, vjerojatno imaju veću financijsku sigurnost, zdravstvenu i društvenu podršku što je od iznimne važnosti za podizanje djeteta sa PSA-om.

Neka istraživanja navode da roditelji, čija djeca imaju veći stupanj težine simptoma PSA-a, imaju lošiju kvalitetu života (9, 22). Također, roditelji, čija djeca pokazuju manje izazovnih ponašanja, imaju razvijenije adaptivne vještine i bolje emocionalno funkcioniranje, imaju bolje mentalno i fizičko zdravlje (11, 12, 22, 26, 27). U ovom istraživanju nije utvrđena statistički značajna povezanost između težine simptoma djeteta sa PSA-om i kvalitete života majki. Čestica u sociodemografskom upitniku konstruiranom za ovo istraživanje ispitivala je kako majke subjektivno procjenjuju simptome PSA-a kod svojeg djeteta, kao blage, umjerene ili teške. To je važna razlika u odnosu na prijašnja istraživanja koja su za procjenu težine simptoma, odnosno stupnja poremećaja ili obilježja ponašanja uglavnom koristila standardizirane ljestvice procjene te su procjenu provodili stručnjaci, što može objasniti ovo nepodudaranje s literaturom. Također, u ovom istraživanju samo jedno pitanje ispitivalo je ovaj čimbenik, a ispitivanje detaljnih obilježja ponašanja i socijalnog funkcioniranja djeteta možda bi pružilo bolji uvid u simptome PSA-a koje dijete pokazuje, a time i povezanost s kvalitetom života majki.

Oblici podrške kod djece sa PSA-om zahtijevaju visoku uključenost roditelja radi čega je važno govoriti o njihovoj kvaliteti života kako bi im se osigurala adekvatna podrška, a time i maksimizirali ciljevi podrške za samo dijete. Istraživanjem je potvrđeno da je kvaliteta života majki djece sa PSA-om snižena u odnosu na preporučenu normu na svim područjima procjenjivanja. Stručnjaci bi u plan podrške djece sa PSA-om trebali uključiti informacije o kvaliteti života roditelja, odnosno majki djece sa PSA-om jer bi važan terapijski cilj u intervenciji trebao biti poboljšanje kvalitete života obitelji. Općenito u podršci/terapiji, a posebno kod obiteljski usmjerenih pristupa roditelji su ključan čimbenik za pozitivne terapijske ishode, stoga je važno imati ih za partnere, razumjeti ih i biti upoznat sa svim problemima s kojima se susreću. Pružanjem adekvatne podrške roditeljima vidljive su pozitivne promjene u području roditeljske kognicije, otpornosti i samoučinkovitosti. Ovo istraživanje nosi važne implikacije za sve stručnjake koji rade s djecom sa PSA-om i njihovim obiteljima. Važno je majkama osigurati adekvatnu brigu i podršku, pokazati razumijevanje i suradnju, biti osjetljiv na sve teškoće s kojima se suočavaju te ozbiljno shvatiti sve posljedice koje nosi narušena kvaliteta života.

Ovim istraživanjem utvrđeno je da su prihodi kućanstva i stupanj obrazovanja majki povezani s kvalitetom života majki, stoga obiteljima djece sa PSA-om valja osigurati financijsku podršku za sve intervencije i oblike podrške. Ključne su i društvene politike koje će majkama omogućiti ravnotežu između posla, brige o djetetu i slobodnog vremena. Psihosocijalna podrška majkama podrazumijeva podučavanje strategijama suočavanja i upravljanja vremenom te dije-

ljenje brige o djetetu s nekim tko ih podržava. Tako bi majke imale više vremena za svoje osobne potrebe što može pozitivno utjecati na njihovu kvalitetu života. Iako u ovom istraživanju nije utvrđena statistički značajna povezanost između kvalitete života majki i težine simptoma djeteta sa PSA-om te radnog statusa majke, s obzirom na ograničenja ovog istraživanja, potrebna su daljnja istraživanja kako bi se definirali i opisali svi čimbenici koji utječu na kvalitetu života majki djece sa PSA-om.

Potrebno je razmotriti ograničenja i nedostatke ovog istraživanja te u skladu s tim dati smjernice za buduća istraživanja. Prvi nedostatak odnosi se na neprobabilističku metodu uzorkovanja što smanjuje mogućnost generalizacije rezultata i zaključaka. Nadalje, u ovom istraživanju korišten je upitnik kvalitete života namijenjen općoj populaciji koji ne uzima u obzir specifična obilježja vezana uz kvalitetu života roditelja djece s teškoćama, odnosno PSA-om. Smjernica za neka buduća istraživanja jest konstruiranje upitnika kvalitete života namijenjenog upravo populaciji roditelja djece sa PSA-om. Također, sociodemografski upitnik konstruiran je, u skladu s literaturom, za potrebe ovog istraživanja. Nedostatak vezan uz obilježja ponašanja i funkcioniranje djeteta naveden je ranije pa je preporuka za buduća istraživanja utvrditi kako točno pojedini simptomi i socijalna ponašanja djeteta sa PSA-om, procijenjeni od strane stručnjaka različitim mjernim instrumentima, utječu na kvalitetu života majki. Nadalje, nisu dostupni podaci o specifičnim stanjima, bolestima ili drugim čimbenicima kod roditelja koji su mogli utjecati na rezultate ovog istraživanja. Preporuka za buduća istraživanja jest uvesti isključujuće faktore prisutnosti određenih stanja ili bolesti kod roditelja.

## LITERATURA

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington, DC; 2013.
- CDC. Data & statistics on autism spectrum disorder. Centers for Disease Control and Prevention. 2023.
- Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *Lancet*. 2018;392(10146):508–20. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2
- WHOQOL - measuring Quality of life. Who.int.
- Burgess AF, Gutstein SE. Quality of Life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child Adolesc Ment Health*. 2007;12:80–6. DOI: 10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x
- Musetti A, Manari T, Dioni B, et al. Parental quality of life and involvement in intervention for children or adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review. *J Pers Med*. 2021;11:894. DOI: 10.3390/jpm11090894
- Lee GK, Lopata C, Volker MA, et al. Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2009;24:227–39. DOI: 10.1177/1088357609347371
- Kuhlthau K, Payakachat N, Delahaye J, et al. Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2014;8:1339–50. DOI: 10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Tung LC, Huang CY, Tseng MH, et al. Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord*. 2014;8:1235–42. DOI: 10.1016/j.rasd.2014.06.010
- Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:1. DOI: 10.1186/1477-7525-4-1
- Totsika V, Hastings RP, Emerson E, Berridge DM, Lancaster GA. Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *J Abnorm Child Psychol*. 2011;39:1137–47. DOI: 10.1007/s10802-011-9534-2
- Bourke-Taylor H, Pallant J, Law M, Howie L. Predicting mental health status of mothers of school-aged children with developmental disabilities: the relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Res Dev Dis*. 2012;33:1732–40. DOI: 10.1016/j.ridd.2012.04.011
- Dardas LA, Ahmad MM. Quality of life among parents of children with autistic disorder: a sample from the Arab world. *Res Dev Disabil*. 2014;35:278–87. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.10.029
- Khair N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismaïl M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*. 2012;16:293–8. DOI: 10.1177/1362361311433648
- Losada-Puente L, Baña M, Asorey MJF. Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. *Res Dev Disabil*. 2022;124:104211. DOI: 10.1016/j.ridd.2022.104211
- Benjak T. Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Appl Res Qual Life*. 2011;6:91–102. DOI: 10.1007/s11482-010-9114-6
- Bekhet AK, Johnson NL, Zauszniewski JA. Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *Issues Ment Health Nurs*. 2012;33:650–6. DOI: 10.3109/01612840.2012.671441
- Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Res Autism Spectr Disord*. 2016;23:36–49. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.11.008
- Dardas LA, Ahmad MM. Psychosocial correlates of parenting a child with autistic disorder. *J Nurs Res*. 2014;22:183–91. DOI: 10.1097/jnr.0000000000000023
- Cappe É, Poirier N, Sankey C, Belzil A, Dionne C. Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res*. 2018;27:955–67. DOI: 10.1007/s11136-017-1757-4
- Dardas LA, Ahmad MM. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Res Dev Disabil*. 2014;35:1326–33. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011;41:1214–27. DOI: 10.1007/s10803-010-1140-6
- Meadan H, Halle JW, Ebata AT. Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Except Child*. 2010;77:7–36. DOI: 10.1177/001440291007700101
- Hsiao YJ. Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life: Family quality of life. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2018;15:70–9. DOI: 10.1111/jppi.12232
- Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model: Family quality of life and psychological well-being. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58:442–58. DOI: 10.1111/jir.12042
- Bishop SL, Richler J, Cain AC, Lord C. Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *Am J Ment Retard*. 2007;112:450–61. DOI: 10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2

27. Li F, Tang Y, Li F, et al. Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads. *J Pediatr Nurs.* 2022;65:e49–55. DOI: 10.1016/j.pedn.2022.02.006
28. Wang Y, Xiao L, Chen RS, et al. Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Res.* 2018;266:168–74. DOI: 10.1016/j.psychres.2018.05.057
29. Pibernik-Okanović M. Psychometric properties of the World Health Organisation quality of life questionnaire (WHOQOL-100) in diabetic patients in Croatia. *Diabetes Res Clin Pract.* 2001;51:133–43. DOI: 10.1016/s0168-8227(00)00230-8
30. Devoe JE, Baez A, Angier H, Krois L, Edlund C, Carney PA. Insurance + Access ≠ Health Care: Typology of barriers to health care access for low-income families. *Ann Fam Med.* 2007;5:511–8. DOI: 10.1370/afm.748

## SUMMARY

## Quality of life for mothers of children with autism spectrum disorders

Anamarija Barišić, Sanja Šimleša, Jasmina Ivšac Pavliša

*Aim:* Children with autism spectrum disorders (ASD) require additional care and different forms of support, which often affects the entire family, including mothers. The aim of this research is to determine the quality of life (QOL) of mothers of children with ASD and the factors related to the QOL of mothers.

*Methods:* The participants were 40 mothers of children who have a diagnosis of ASD and are aged from 2 to 7 years. The questionnaire of the World Health Organization WHOQOL-BREF was used as a measuring instrument.

*Results:* The research found that the QOL of mothers of preschool children with ASD deviated from satisfactory in all domains. Household income and mother's level of education proved to be significant factors related to QOL. Mothers of children with ASD with higher average household incomes had better mental health, were more satisfied with their environment and showed better physical health. Furthermore, mothers with a higher level of education had better mental health and were more satisfied with their environment. However, the working status of the mother and the severity of the child's symptoms did not prove to be significant factors in this study.

*Conclusions:* Knowing the exact areas of QOL that are impaired in mothers of children with ASD and the factors that affect it contributes to better family counseling and the creation of a partnership relationship with parents, and consequently to the achievement of the goals of support and provision of social support to mothers of children with ASD.

**Key words:** QUALITY OF LIFE; AUTISTIC DISORDER; CHILDREN; MOTHERS